

ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ НА ОБРАБОТКУ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ

Я, _____ д/рожд. _____

(Фамилия, имя, отчество)

Паспорт серия _____ номер _____, кем и когда выдан _____,

Код подразделения _____, проживающий (ая) по адресу: _____

в соответствии с требованиями статьи 9 Федерального закона "О персональных данных" от 27.07.2006 N 152 - ФЗ, статьи 13 Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в РФ" ДАЮ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ на обработку Федеральным государственным бюджетным научным учреждением «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (115522, г. Москва, ул. Москворечье, д. 1) (далее - Оператор) моих персональных данных, персональных данных моего ребенка (опекаемого лица) (ненужное зачеркнуть) _____

(фамилия, имя, отчество),

включающих: фамилию, имя, отчество, пол, дату рождения, адрес места жительства, контактные телефоны, реквизиты паспорта (документа удостоверения личности, в том числе свидетельства о рождении), реквизиты полиса ОМС/ДМС, страховой номер индивидуального лицевого счета в Пенсионном фонде России (СНИЛС), место работы, учебы, данные о состоянии здоровья, заболеваниях, случаях обращения за медицинской помощью и другую информацию (фотографии и видеоматериалы, СМИ) - в медико-профилактических целях, в целях установления медицинского диагноза и оказания медицинской помощи (медицинских услуг по договору), осуществления иных, связанных с этим мероприятий, а также в целях организации внутреннего учета Оператора в процессе оказания Оператором мне/ моему ребенку (опекаемому лицу) медицинской помощи (медицинских услуг по договору).

Я ПРЕДОСТАВЛЯЮ ПРАВО медицинским работникам (врачам, среднему медицинскому персоналу) передавать мои персональные данные/персональные данные моего ребенка либо опекаемого лица, в том числе составляющие врачебную тайну, другим должностным лицам Оператора в интересах обследования, лечения и внутреннего учета Оператора. Передача персональных данных иным лицам или иное их разглашение может осуществляться только с моего письменного согласия.

Я ПРЕДОСТАВЛЯЮ ОПЕРАТОРУ ПРАВО ОСУЩЕСТВЛЯТЬ все действия с персональными данными, включая сбор, систематизацию, накопление, хранение, обновление, изменение, использование, передачу (в страховую медицинскую организацию, организацию - заказчика медицинских услуг в рамках заключенных договоров), обезличивание, блокирование, уничтожение.

Я ПРЕДОСТАВЛЯЮ ПРАВО передать сведения о диагнозе, включенном в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или инвалидности (утв. постановлением Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. N 403), необходимые для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (Федеральный регистр), в медицинскую организацию, куда я (мой ребенок, опекаемое лицо) прикрепился на медицинское обслуживание, адрес и название медицинской организации написаны мною собственноручно _____

_____, в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта РФ, где я (мой ребенок, опекаемое лицо) прикреплен для постоянной/временной регистрации (в случае если адрес и название медицинской организации куда я (мой ребенок, опекаемое лицо) прикрепился на медицинское обслуживание мне не известны. ОПЕРАТОР ИМЕЕТ ПРАВО обрабатывать персональные данные посредством внесения их в электронную базу данных, включения в списки (реестры) и отчетные формы, предусмотренные документами, регламентирующими предоставление отчетных данных (документов) по договору ОМС/ДМС, договору оказания платных медицинских услуг; осуществлять обмен (прием и передачу) персональными данными со страховой медицинской организацией, организацией - заказчиком медицинских услуг, договору оказания платных медицинских услуг с использованием электронных носителей информации, по каналам связи и (или) документов на бумажных носителях, с соблюдением мер, обеспечивающих их защиту от несанкционированного доступа, без специального уведомления меня об этом, при условии, что их прием и обработка будут осуществляться лицом, обязанным сохранять профессиональную (служебную) тайну. ОПЕРАТОР ВПРАВЕ ОСУЩЕСТВЛЯТЬ следующие способы обработки персональных данных: на бумажных носителях, в информационных системах персональных данных с использованием и без использования средств автоматизации, а также смешанным способом.

Я уведомлен, что при передаче биологического материала в другое медицинское, научно-исследовательское, образовательное учреждение для проведения исследования конфиденциальность персональных данных сохраняется.

Я ДАЮ СОГЛАСИЕ / НЕ ДАЮ СОГЛАСИЕ (ненужное зачеркнуть) Оператору на использование персональных данных в целях информирования меня с помощью средств связи путем пересылки мне SMS-сообщений: напоминание о записи на прием к специалисту или исследованию (на указанный мной номер мобильного телефона), на пересылку информации о состоянии здоровья (результатах обследования и др.) через незащищенные каналы связи (электронная почта), для чего собственноручно пишу адрес электронной почты и телефон, на который разрешаю высылать данные о состоянии здоровья и иные сведения:

E-mail: _____ Телефон _____

НАСТОЯЩЕЕ СОГЛАСИЕ действует бессрочно, и может быть отозвано мною путем направления в адрес Оператора соответствующего письменного документа (по почте заказным письмом с уведомлением о вручении) либо путем вручения лично под расписку представителю Оператора.

Подпись _____ / _____ / Дата: « _____ » _____ 20 _____ г.

(Фамилия И.О.)

Сведения в электронную базу данных внесены:

Оператор: _____ / _____ /

(должность, Фамилия И.О.)

подпись

ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ НА МЕДИЦИНСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО И ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ

Я, _____ д/рожд. _____
(фамилия, имя, отчество)_
зарегистрированный по адресу: _____
(адрес места жительства)

даю информированное добровольное согласие на виды медицинских вмешательств, в том числе включенные в Перечень, утвержденный приказом Минздравсоцразвития России от 23.04.2012 г. N 390н (далее - Перечень): 1.Опрос, в том числе выявление жалоб, сбор анамнеза, проведение генеалогического исследования, предоставление необходимой медицинской документации, фото и видеоматериалов. 2.Осмотр, в том числе пальпация, перкуссия, аускультация, риноскопия, фарингоскопия, непрямая ларингоскопия, вагинальное исследование (для женщин), ректальное исследование. 3.Антропометрические исследования. 4.Термометрия. 5.Тонометрия. 6.Неинвазивные исследования органа зрения и зрительных функций. 7.Неинвазивные исследования органа слуха и слуховых функций. 8.Исследование функций нервной системы (чувствительной и двигательной сферы). 9.Лабораторные методы обследования, в том числе клинические, биохимические, бактериологические, вирусологические, иммунологические, генетические (со взятием различного биологического материала). 10. Функциональные методы обследования, в том числе ультразвуковое исследование, электрокардиография, суточное мониторирование артериального давления, суточное мониторирование электрокардиограммы, спирография, пневмотахометрия, пикфлоуметрия, рэоэнцефалография, электроэнцефалография, кардиотокография (для беременных). 11. Рентгенологические методы обследования, в том числе флюорография (для лиц старше 15 лет) и рентгенография, ультразвуковые исследования, доплерографические исследования. 12. Введение лекарственных препаратов по назначению врача, в том числе внутримышечно, внутривенно, подкожно, внутривенно. 13. Медицинский массаж. 14. Лечебная физкультура, для получения первичной медико-санитарной помощи, проведение генетического исследования образца биологического материала в Федеральном государственном бюджетном научном учреждении «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (ФГБНУ «МГНЦ»).

Мне _____
(Фамилия, имя, отчество, дата рождения)

Моему ребенку (детям)/опекаемому лицу (лицам) _____
(Фамилия, имя, отчество, дата рождения)

_____ (Фамилия, имя, отчество, дата рождения)
_____ (Фамилия, имя, отчество, дата рождения)

с целью _____

Я получил (а) от медицинского работника информацию о генетическом исследовании, в том числе о цели исследования, его информативности, вероятности получения правильного результата и возможных последствия исследования (в том числе, о рисках и возможности практического использования результатов) для меня, моего ребенка (опекаемого лица) и понял(а) ее содержание.

По необходимости для возможности дифференциальной диагностики Оператор передает образец биоматериала в другое медицинское, научно-исследовательское, образовательное учреждение с сохранением конфиденциальности персональных данных.

Я в доступной для меня форме получил (а) разъяснения о том, что я имею право отказаться от одного или нескольких видов медицинских вмешательств, в том числе включенных в Перечень, или потребовать его (их) прекращения, а также о возможных последствиях моего отказа от вышеуказанных видов медицинских вмешательств, в том числе включенных в Перечень.

Я проинформирован в соответствии с пунктом 9 статьи 21 Федерального закона от 21 ноября 2011 г № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» о возможном участии специалистов, обучающихся в ФГБНУ «МГНЦ» в рамках программы практической подготовки обучающихся по профессиональным образовательным программам медицинского образования, в оказании мне (моему ребенку либо опекаемому лицу) медицинской помощи, и о моем праве отказаться от участия обучающихся специалистов в оказании медицинской помощи мне (моему ребенку либо опекаемому лицу).

Я даю свое согласие на участие специалистов, обучающихся в ФГБНУ «МГНЦ» в рамках программы практической подготовки врачей-генетиков в оказании мне/моему ребенку (опекаемому лицу) медицинской помощи.

Я имел (а) возможность задать все интересующие меня вопросы и получил (а) удовлетворившие меня ответы. У меня было достаточно времени для принятия решения. Подписывая данный документ, я соглашаюсь на то, что генетическое исследование будет выполнено в ФГБНУ «МГНЦ» (115522, г. Москва, ул. Москворечье, д. 1):

Я понимаю, что во время вмешательства или после него могут появиться непредвиденные ранее неблагоприятные обстоятельства, а также могут возникнуть осложнения. При этом медицинские работники делают все возможное для предотвращения возможных осложнений в соответствии с действующими порядками и стандартами оказания медицинской помощи.

Я предупрежден, что невыполнение в полном объеме всех рекомендаций медицинского работника может быть причиной осложнений и неблагоприятных последствий медицинского вмешательства.

Я согласен (вычеркнуть ненужное):

- получить информацию о результатах генетического исследования;
- на хранение образца моего биологического материала (образца моего ребенка) в биобанке ФГБНУ «МГНЦ»;
- на предоставление результатов исследования (подчеркнуть): { } только мне { } моему лечащему врачу
- на передачу информации о состоянии моего здоровья (моего ребенка либо опекаемого лица) следующим лицам:

_____ (Фамилия, имя, отчество, дата рождения)
_____ (Фамилия, имя, отчество, дата рождения)

- на использование результатов генетического исследования моих (моего ребенка либо опекаемое лицо) в исследовательских или образовательных целях (в том числе в научных публикациях), при условии, что *это не приведет к раскрытию личной информации обо мне или моем ребенке либо опекаемом лице*;

- на предоставление дополнительной информации и уточнения данных медицинскими работниками ФГБНУ «МГНЦ»;

Я могу изменить свое мнение по одному или всем пунктам в любое время и отозвать согласие путем направления в адрес ФГБНУ «МГНЦ» соответствующего письменного документа по почте, либо по электронной почте mgnc@med-gen.ru, либо путем вручения его лично представителю ФГБНУ «МГНЦ».

Фамилия, Имя, Отчество _____ / _____ (подпись)

Телефон _____ E-mail: _____

Я разъяснил условия проведения исследования пациенту (его законному представителю) и ответил на все заданные вопросы.

Медицинский работник _____ (подпись)/ _____

(должность, Фамилия И.О.)

дата оформления « _____ » _____ 20 _____ г.



МИНОБРНАУКИ РОССИИ
Федеральное государственное бюджетное научное учреждение
«МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ НАУЧНЫЙ ЦЕНТР»
(ФГБНУ «МГНЦ»)

Москворечье ул., 1, Москва, 115522
Тел. (499) 612-86-07, факс (499) 324-07-02, www.med-gen.ru, e-mail: mgnc@med-gen.ru
ОКПО 01897311, ОГРН 1027739609480, ИНН/КПП 7724181700/772401001

Направление на проведение генетического исследования
в лабораторию ДНК-диагностики ФГБНУ «МГНЦ»

Вид биоматериала и дата забора: _____

ФИО, дата рождения пациента: _____

дом. адрес, телефон _____

Клинические проявления СМА _____

Направляется для проведения исследования по пунктам прейскуранта (отметить галочками):

- 4.18.4 Анализ наличия экзона 7 генов SMN1/SMN2
 4.5.24 Определение числа копий генов SMN1, SMN2 (кровь с ЭДТА)

ВАЖНО!!! При назначении пункта 4.5.24 для пациентов, имеющих подтвержденный диагноз (выявлена делеция экзона 7 или экзонов 7-8 гена SMN1 в гомозиготном состоянии) в сторонней организации, наличие копии заключения лаборатории обязательно!

Биологический материал для пункта 4.5.24 – цельная кровь в пробирке с ЭДТА, незамороженная, несвернувшаяся.

Возраст манифестации _____

Был ли у родственников установленный диагноз СМА **I, II, III, IV** _____

Каким методом установлен диагноз у родственников _____

Название организации _____

Врач (ФИО, телефон, e-mail) _____

Дата поступления материала в МГНЦ « » _____ 20__ г.

Результат исследования

направить на e-mail врача _____ Подпись пациента (законного представителя) _____